Vécu des patients atteints d'un cancer bronchique non à petites cellules (CBNPC) ALK+ avancé en France : résultats de la phase qualitative de l'enquête « Vivre avec son cancer ALK+ »

POSTER #467

Jacques Cadranel,[1] Romain Corre,[2] Peggy Roget,[3] Sandrine Alliaume,[4] Mikael Wingler,[5] Diane Charleux-Muller,[6] Leslie Capdevielle,[6] Joana Mendes,[6] Alice Mogenet,[7] Bertrand Mennecier[8]

[1]Hôpital Tenon, AP-HP, Paris; [2]CH de Cornouaille, Quimper, France; [3]CHU de Lille, Lille, France, [4]Association ALK+ ROS1, France, [5]Association Mon Réseau Cancer du Poumon, France; [6]Takeda Oncology, France; [7]AP-HM Hôpital Nord, Marseille, France; CHRU Nancy, Nancy, France

Contexte

Le CBNPC ALK+ représente environ 3 à 5% des adénocarcinomes bronchiques. Il concerne des personnes présentant des caractéristiques épidémiologiques particulières : jeune âge et non-fumeur. Grâce à l'émergence d'inhibiteurs de tyrosine kinase (ITK) anti-ALK ces dernières années, la survie globale de ces patients avec une maladie étendue a considérablement augmenté.

Objectifs

Cette enquête a pour objectif de rendre compte de l'impact de la maladie sur la vie quotidienne des patients et des aidants en France et d'identifier leurs principales attentes.

Méthodes

- Critères d'inclusion des patients :
  - CBNPC ALK+ localement avancé ou métastatique actuellement sous traitement par ITK anti-ALK en 1ère ligne depuis au moins 1 an ou en 2ème ligne ou plus depuis au moins 2 ans.
- Des entretiens qualitatifs de 60 à 75 minutes ont été menés à l'aide d'un guide d'entretien **(Table 1)** construit sur la base de la littérature scientifique sur le CBNPC ALK+ et l'expérience d'un comité scientifique pluridisciplinaire.
- Les entretiens ont été conduits par des modérateurs, entre juin et juillet 2024, par visioconférence ou téléphone.

Table 1: Structure des entretiens

Approche et connaissance du CBNPC ALK+
• Connaissance de la pathologie • Informations communiquées par le corps médical • Recherche d'informations complémentaires sur la maladie
L'impact de la maladie et de ses traitements sur la qualité de vie du patient
• Impact des symptômes liés à la maladie sur le quotidien du patient • Impact des évènements indésirables des traitements sur la vie des patients • Focus sur l'impact de la maladie sur le plan physique, professionnel, académique, administratif, financier, vie sociale et familiale, parentalité, vie de couple, plan psychologique, projets futurs et loisirs
La prise en charge de la maladie depuis le diagnostic
• Diagnostic initial et annonce de la maladie • Parcours jusqu'au diagnostic de la progression/rechute • Prise en charge globale de la maladie • Le suivi médical avec le médecin référent et les autres intervenants du parcours de soin
La relation avec l'équipe médicale
Accompagnement et compréhension des difficultés, discussion en consultation, confiance et communication avec l'équipe soignante, non-dits et sujets sensibles

PDS, Professionnel de santé;

Résultats

Caractéristiques des participants

- 22 participants (10 patients, 3 aidants, 7 oncologues/onco-pneumologues, et 2 infirmiers) ont été inclus dans cette enquête (**Tables 2**).
- 50% des patients interrogés étaient en 1ère ligne de traitement et 50% étaient en 2ème ligne ou plus.

Table 2 : Caractéristiques des patients interrogés

Caractéristiques, n (%)	Patients (n = 10)
Âge	
Moins de 35 ans	3 (30)
35-60 ans	3 (30)
Plus de 60 ans	4 (40)
Sexe	
Femme	8 (80)
Homme	2 (20)
Ligne de traitement	
L1	5 (50)
L2 ou plus	5 (50)
Temps depuis l'instauration de la 1ère thérapie ciblée pour les patients en L1	
1 an	1 (10)
2 ans	3 (30)
Plus de 2 ans	1 (10)
Temps depuis l'instauration de la 1ère thérapie ciblée pour les patients en L2 et plus	
2 ans	3 (30)
Plus de 2 ans	2 (20)
Statut	
Célibataire	1 (10)
En couple/marié(e)	8 (80)
Séparé(e)/divorcé(e)/veuf(ve)	1 (10)
Enfants à charge	
Oui	1 (10)
Non	9 (90)
Activité professionnelle	
En activité professionnelle à temps plein	2 (20)
En activité professionnelle à temps partiel	1 (10)
En arrêt de travail	1 (10)
Retraité(e)	4 (40)
Non actif(ve)	2 (20)
Catégorie socio-professionnelle	
Sans profession	1 (10)
Ouvrier	-
Employé(e)	3 (30)
Cadre moyen	3 (30)
Cadre supérieur	2 (20)
Profession libérale	1 (10)

Compréhension et perception de la pathologie

Diagnostic :
L'annonce du diagnostic de CBNPC ALK+ est un **choc** pour les patients, souvent découvert à un stade localement avancé ou métastatique. Cette annonce marque une rupture dans leur parcours de vie.

Vécu :
Les patients décrivent un chemin progressif vers une vie qu'ils qualifient de "**normale**" ou "**quasi-normale**" grâce aux thérapies ciblées. Cependant, cette normalité est ponctuée par des incertitudes et des difficultés à se projeter dans l'avenir.

Prise en charge :
Encadrement du patient post-annonce très variable selon les établissements. Les PDS soulignent le **risque** de **lassitude** et de **désengagement** des patients dans la prise en charge de cette maladie qui se chronicise. Ils doivent maintenir les patients mobilisés pour de ne pas perdre de vue le risque de **rechute**.

Impact sur la qualité de vie et les sphères de la vie quotidienne

Impact des traitements sur la qualité de vie :
Les patients ont de nombreux **effets indésirables**, notamment de la fatigue, des douleurs articulaires, des troubles cognitifs, des œdèmes et des troubles digestifs. Les solutions proposées pour palier à ces effets indésirables sont souvent **limitées** et ne répondent pas toujours aux attentes.

Impact sur la vie quotidienne :
Ajustement fréquent du quotidien du patient en raison de la fatigue, des troubles du sommeil et des contraintes liées à la prise du traitement. Ces ajustements peuvent se traduire par un recours à une **aide ménagère** ou encore à l'utilisation du **taxi** plutôt que des transports en commun pour éviter une station debout, souvent pénible.

Impact sur le plan psychologique :
Un besoin important de **soutien psychologique** a été rapporté pour gérer les **fluctuations** émotionnelles, **l'anxiété** liée aux examens de contrôle, et la **peur** de la rechute. La plupart des patients dans l'enquête ont bénéficié d'un suivi psychologique, soit à l'hôpital, soit en ville.

Impact sur la vie professionnelle :
Le retour à la vie active est une **situation courante** chez les patients ALK et est généralement encouragé par les équipes médicales, avec différents **aménagements** comme la reprise à temps partiel, le télétravail ou encore un changement de poste. Le retour au travail nécessite une **flexibilité** pour permettre de concilier la vie professionnelle et les obligations liées à la prise en charge.
Les patients rencontrent certaines difficultés comme des **contraintes organisationnelles**, **l'impact** des **traitements** notamment sur le plan cognitif entraînant une moindre capacité à se concentrer et un **manque de compréhension** de la part des collègues, dans un contexte où la maladie peut être invisible.
Des **solutions** peuvent être proposées par l'équipe médicale comme l'orientation des patients :

- vers la **médecine du travail**
- vers un **assistant social**
- vers des ateliers **d'ETP travail**.

Impact sur la vie sociale et familiale :
La vie sociale est généralement **préservée**. Les proches éprouvent parfois des difficultés à adopter la bonne posture face au patient. Une émotivité importante de la part des proches peut fragiliser ce dernier jusqu'à inverser les rôles. Les patients peuvent également avoir des difficultés familiales, notamment pour informer leurs enfants de leur maladie et gérer l'anxiété de leurs proches.

Impact sur la vie de couple, la sexualité et les projets de parentalité :
Les **liens affectifs** au sein du couple sont souvent **renforcés**, mais la **vie sexuelle** est fréquemment **entravée** par des troubles de la libido et des dysfonctionnements érectiles, sujets rarement abordés avec les PDS.
Quant aux projets de parentalité, les PDS admettent une certaine **frilosité** vis-à-vis de ces demandes, qui incitent souvent à dissuader les patients d'une telle entreprise en raison des traitements tératogènes et de l'évolution incertaine de la maladie.

Impact financier :
Pas d'impact financier majeur de la maladie.
Des coûts liés à la maladie sont néanmoins mentionnés sur :

- les soins de support
- le suivi psychologique
- les transports

Ce sujet est **évoqué rarement** avec les PDS, possiblement par gêne.

ETP, Education Thérapeutique du Patient

Point de vue des patients

« Parce que la vie quotidienne c'est pas ce qui préoccupe vraiment les médecins, c'est surtout savoir comment vous, vous allez dans votre santé quoi, dans votre corps… Ils se disent elle se débrouille » - ***Patient***

« Je crois que je n'ai pas de symptômes de la pathologie, j'ai les effets secondaires du traitement. » - ***Patient***

« J'ai énormément d'arrêts maladies et voilà, des petits arrêts, jusqu'à des longues périodes de 1 an, 1,5 ans, un énorme impact. Et qui dit pas travailler, dit pas de relation sociale, tout ce que ça engendre derrière . » - ***Patient***

« Vraiment les problèmes de mémoire… la parole, je m'en fous, mais les problèmes de mémoire, c'est embêtant et de concentration, aussi. Et avec le cancer, je ne sais jamais… enfin, des fois c'est un peu envahissant, le cancer il prend un peu trop de place. » - ***Patient***

« On essaie de pas mal voyager, ça nous plait, c'est notre loisir en fait. Et c'est vrai qu'à cause des œdèmes, y a des destinations qu'il est compliqué de faire. Si pays trop chaud, trop humide, je vais pas apprécier. » - ***Patient***

« [L'oncologue] Il a dit, je ne vous interdirai jamais d'avoir un enfant, par contre, je veux que vous le fassiez en connaissance de cause. Donc, on va avoir un rdv, je pense, début 2025, pour échanger là-dessus. - ***Patient***

Impact sur les aidants

Les aidants sont souvent confrontés à de la **fatigue physique** et **psychique**. Ils jouent un rôle important dans le soutien psychologique du patient et prennent en charge émotionnellement les enfants ou les parents du patient alors qu'eux-mêmes sont étreints par des sentiments d'inquiétude, de fragilité et d'abattement. Ils soulagent très souvent les patients en réalisant les tâches du quotidien à leur place et adoptent leur rythme de vie.
Les aidants se sentent parfois **négligés** dans le cadre de la prise en charge, bien que leur importance soit reconnue par les PDS. Une mise en **retrait professionnelle** est également constatée du côté des aidants, contre la garantie de bénéficier de temps et de flexibilité pour accompagner le patient.

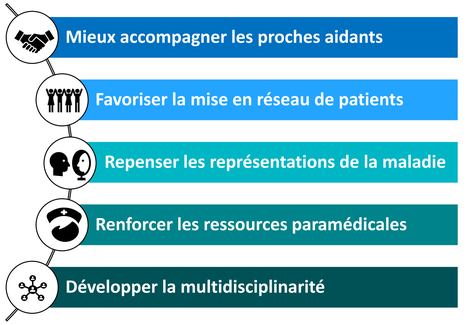
Point de vue des aidants

« Le linge par exemple, il ne peut pas faire une machine et l'étendre. Il ne fait plus le ménage, les courses. Il ne peut plus porter en fait, ni rester debout. De rester derrière la poêle c'est pas possible ; donc c'est un quotidien pour moi. » - ***Aidant***

« Moi, je n'existe pas, donc je ne vais plus aux consultations. C'est-à-dire que je n'ai pas beaucoup de questions, et depuis le début, j'ai l'impression d'être inexistant, donc… c'est une situation que je n'aime pas du tout. » - ***Aidant***

« Je ne prends pas des emplois à hauteur de ce que je devrais avoir, et donc les salaires en conséquence. Je suis plutôt autour du SMIC alors que ce n'était pas mes salaires avant. » - ***Aidant***

Différentes attentes émises par les patients, les aidants, et les PDS



Conclusions

Les patients atteints d'un CBNPC ALK+ ont une survie prolongée et une qualité de vie globalement préservée. Pour autant les patients peinent à formuler spontanément la notion de pathologie chronique, plus facilement employée par les PDS. Il y a des enjeux d'optimisation de la prise en charge et différents points de friction relevés dans le quotidien des patients. Des besoins propres ont été également soulevés par les aidants. Les résultats issus des entretiens PDS seront décrits dans la publication.
Cette enquête se poursuit par une phase quantitative : 80/100 patients ALK, 50 onco-pneumologues et 30 aidants seront interrogés. Les questionnaires sont construits sur base des recueils de la phase qualitative. Les résultats sont attendus pour fin 2025.

References

1. Gainor JF, et al. Clin Cancer Res. 2013;19:4273-4281;
2. Wong DW, et al. Cancer. 2009;115:1723-1733;
3. Koivunen JP, et al. Clin Cancer Res. 2008;14:4275-4283;

Remerciements

Les auteurs remercient l'ensemble des participants à l'enquête. Les auteurs remercient également les associations de patients ALK+ ROS1 et Patient en Réseau. Les auteurs remercient la société A+A pour la réalisation de l'enquête.

Financement

Cette enquête a été financée par Takeda France S.A.S

Liens d'intérêt

J. Cadranel rapporte les liens d'intérêt suivants : AMGEN, Financial Interest, Personal, Advisory board, AZ, Financial Interest, Personal, Advisory board, BI, Financial Interest, Personal, Advisory board, BMS, Financial Interest, Personal, Advisory board, Janssen, Financial Interest, Personal, Advisory board, MSD, Financial Interest, Personal, Advisory board, Novartis, Financial Interest, Personal, Advisory board, Pfizer, Financial Interest, Personal, Advisory board, Sanofi, Financial Interest, Personal, Advisory board, Takeda, Financial Interest, Personal, Advisory board

Présenté au 29ème Congrès de Pneumologie de Langue Française (CPLF); 24-26 janvier 2025; Marseille, France